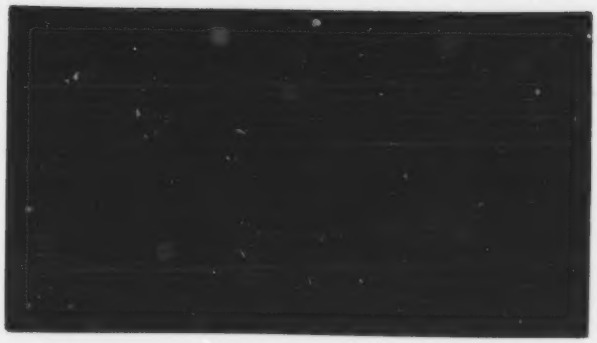

RENSEIGNEMENTS PERSONNELS RELATIFS AU SIDA: UNE CONFIDENTIALITÉ À RESPECTER

Mars 1991

92-01774/

TABLE DES MATIERES

AVANT-PROPOS 5

GÉNÉRALITÉS 7

LE SIDA ET LE VIH 7

LA LOI SUR L'ACCES 8

Champ d'application 8

Les renseignements personnels relatifs au SIDA 9

LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS RELATIFS AU SIDA 10

LA COLLECTE 10

LA CONFIDENTIALITÉ 11

Au sein de l'organisme 11

À l'extérieur de l'organisme 12

LA DESTRUCTION 14

LES DROITS ET RECOURS DES CITOYENS 15

LE DROIT D'ACCES 15

LE DROIT DE RECTIFICATION 16

PLAINTE À LA COMMISSION 17

CONCLUSION 18

AVANT-PROPOS

Au cours des dernières années, le SIDA ou Syndrôme d'Immuno-Déficience Acquise et l'infection par le Virus d'Immuno-déficience Humaine ou VIH, sont devenus des préoccupations majeures au chapitre de la protection de la santé publique.

Selon des statistiques de mai 1990, 263 000 cas de personnes atteintes du SIDA avaient été rapportés à l'Organisation mondiale de la santé. Au Canada, 4824 personnes en seraient atteintes, dont 1161 au Québec, et 2200 en seraient décédées. Les épidémiologistes estiment à 50 000 le nombre de canadiens qui seraient infectés par le VIH. À ce jour, les recherches n'ont pas permis de guérir ou de mettre au point un vaccin contre ce virus. (1)

Les divers paliers de gouvernement ont entrepris des actions dans le but de combattre ce virus. De nombreuses campagnes d'information visent à éduquer la population et prévenir la transmission du VIH et l'épidémie du SIDA.

Parallèlement, le SIDA soulève de multiples questions d'ordre éthique, social et juridique. Par exemple, les efforts déployés dans la lutte contre le SIDA et les inquiétudes qu'il suscite au sein de la population peuvent, dans certains cas, menacer la vie privée des individus. La divulgation de renseignements personnels relatifs au SIDA entraîne souvent des conséquences tragiques, tels la discrimination et le rejet. Ces conséquences risquent d'aggraver la situation d'une personne atteinte du SIDA ou infectée par le VIH, d'où l'importance d'accorder à ces renseignements la plus grande protection.

Au Canada et au Québec, des lois visent à protéger les renseignements personnels au sein d'organismes du secteur public. Au Québec, la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (L.R.Q., c.A-2.1) énonce le principe de la confidentialité de tous les renseignements personnels détenus par les organismes publics.

La COMMISSION D'ACCES À L'INFORMATION est l'organisme désigné pour veiller à la mise en application et au respect de cette loi.

La Commission considère particulièrement important que les renseignements personnels relatifs au SIDA reçoivent une protection maximale. Reprenant les thèmes majeurs utilisés dans la lutte contre l'épidémie du SIDA, la Commission désire, par le présent document, **informer** les citoyens et les organismes publics des mesures de protection applicables à ces renseignements afin de **prévenir** les conséquences tragiques d'une divulgation.

Consciente que ce document ne répond pas à toutes les questions spécifiques que soulèvent la protection des renseignements personnels relatifs au SIDA, la Commission entend poursuivre cette démarche préventive au cours de la présente année.

GÉNÉRALITÉS

LE SIDA ET LE VIH

Le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social définit le SIDA comme étant "un état provoqué par le Virus de l'Immuno-déficience Humaine ou VIH, qui s'attaque aux défenses naturelles de l'organisme, ouvrant ainsi la porte à diverses infections et atteintes." Ce sont ces maladies qui aboutissent à ce que l'on nomme le SIDA. (2)

Les tests de dépistage actuellement utilisés au Québec et au Canada visent à déterminer la présence dans le sang d'anticorps contre le VIH. Un diagnostic selon lequel une personne a été infectée par le VIH se nomme "séropositivité". Un premier résultat positif à un test sera suivi d'autres épreuves de dépistage afin de confirmer ou d'infirmer le diagnostic. Un résultat positif ne signifie pas que la personne séropositive est atteinte du SIDA, mais seulement qu'elle a été en contact et infectée par le virus du VIH. L'Organisation mondiale de la santé estime à 50 pour cent les personnes séropositives qui développeront le SIDA dans les dix ans suivant leur infection par le VIH.

Pour plus de détails sur les tests de dépistage, ou toute information concernant la transmission, le traitement et la prévention du SIDA, le lecteur peut consulter le document ***"SIDA: LES FAITS, L'ESPOIR"*** diffusé par le Centre hospitalier de Verdun (3) ou contacter le Centre québécois de coordination sur le SIDA du ministère de la Santé et des Services sociaux. (4)

LA LOI SUR L'ACCES

Champ d'application

La loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels ou *Loi sur l'accès*, s'applique aux organismes publics québécois. Elle ne vise aucun organisme du secteur privé. Les principaux organismes soumis à cette loi sont les suivants:

- les ministères et organismes gouvernementaux;
- les municipalités et les organismes qui en relèvent, les communautés urbaines et leurs organismes et les municipalités régionales de comté;
- les commissions scolaires, les commissions scolaires régionales, les collèges privés subventionnés, les cégeps, les universités;
- les centres hospitaliers, les centres d'accueil, les CLSC, les CSS et les CRSSS.

La *Loi sur l'accès* s'applique aux documents détenus par un organisme public dans l'exercice de ses fonctions, que leur forme soit: écrite, graphique, sonore, visuelle, informatisée, ou autre.

Un premier volet de la *Loi sur l'accès* prévoit, comme son nom l'indique, l'accès par le citoyen aux documents administratifs détenus par les organismes publics.

Le second volet de la *Loi* vise, pour sa part, la protection des renseignements personnels. Un renseignement personnel est un renseignement qui concerne une personne physique et permet de l'identifier, tels le nom, l'âge, l'adresse ou le sexe d'une personne.

Ce second volet repose sur le principe de la confidentialité de ces renseignements. À cet effet, la *Loi sur l'accès* prévoit une série de règles auxquelles les organismes publics doivent se conformer, qu'il s'agisse de la collecte des renseignements, de leur utilisation ou de leur destruction. Ainsi, toute personne est en droit de s'attendre à ce que les organismes publics gèrent les renseignements personnels qu'ils détiennent de façon à en assurer la confidentialité et selon les normes établies par la *Loi sur l'accès*. La Commission d'accès à l'information a, pour sa part, le pouvoir de faire respecter ces normes.

La *Loi* confère, par ailleurs, certains droits au citoyen, notamment le droit d'avoir accès à son dossier personnel et d'en corriger le contenu.

Les renseignements personnels relatifs au SIDA

Le présent document s'intéresse particulièrement aux "renseignements personnels relatifs au SIDA". Cette expression réfère à un renseignement établissant un lien entre une personne identifiée et le SIDA ou l'infection au VIH. Le fait qu'une personne ait été en contact avec une personne infectée, qu'elle consulte un professionnel au sujet des tests de dépistage, subit de tels tests, de même que les résultats à ces tests, constituent des exemples de renseignements personnels relatifs au SIDA.

Les renseignements personnels relatifs au SIDA constituent certainement des renseignements personnels parmi les plus sensibles. Ils sont protégés par la *Loi sur l'accès*. Ainsi, toute personne, peu importe sa relation avec un organisme public (employé, bénéficiaire auprès d'un établissement du réseau de la santé, étudiant ou parent dans le milieu scolaire ou autre), est en droit d'exiger que les organismes accordent à ces renseignements une protection maximale.

LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS RELATIFS AU SIDA

Le principe de la confidentialité des renseignements personnels est le principe directeur du volet "protection" de la *Loi sur l'accès*. Ainsi, les organismes publics qui détiennent des renseignements personnels relatifs au SIDA doivent prendre toutes les mesures nécessaires afin d'assurer leur confidentialité. Ce principe se traduit également dans toutes les obligations que la loi impose aux organismes publics dans la gestion de ces renseignements. Par ailleurs, des règles visent à ce que toute personne soit informée des renseignements et de l'usage qu'ils en font.

LA COLLECTE

L'un des meilleurs moyens de prévenir les fuites de renseignements personnels par les organismes est d'en restreindre le plus possible la collecte. Ainsi, un organisme public ne peut recueillir que les renseignements personnels qui sont nécessaires à l'exercice de ses fonctions. Par exemple, il n'est pas nécessaire pour l'administration scolaire de savoir si les parents qui désirent inscrire leur enfant à une école ont déjà subi un test de dépistage du VIH.

En outre, si la collecte d'un renseignement personnel relatif au SIDA auprès d'un citoyen s'avère nécessaire, un organisme doit d'abord s'identifier et motiver sa demande en précisant, notamment, les points suivants: l'usage auquel ce renseignement est destiné, les personnes qui y auront accès, le caractère obligatoire ou non de cette demande et les conséquences d'un refus d'y répondre. La personne à qui un organisme demande un tel renseignement est en droit d'exiger le respect de cette procédure.

LA CONFIDENTIALITÉ

Les renseignements personnels qu'une personne confie à un organisme public sont confidentiels. Cette personne peut cependant autoriser un organisme à divulguer des renseignements personnels qui la concernent. Par exemple, elle peut consentir à ce qu'un membre de sa famille soit avisé de ses résultats à un test de dépistage du VIH. Sauf quelques exceptions bien définies par la *Loi sur l'accès*, cette règle empêche donc un organisme public n'ayant pas obtenu le consentement de la personne concernée, de permettre à quiconque d'avoir accès à des renseignements personnels, que ce soit au sein de l'organisme ou à l'extérieur.

Au sein de l'organisme

Au sein d'un organisme public, seules les personnes dont les fonctions l'exigent, peuvent prendre connaissance de renseignements personnels relatifs au SIDA. Ainsi, le médecin traitant et l'infirmière d'un établissement de santé peuvent consulter le dossier médical d'un bénéficiaire dans l'exercice de leurs fonctions. Par contre, une personne du service de la paye d'un établissement n'a pas à consulter le dossier médical d'un employé pour accomplir son travail.

Tout citoyen peut s'adresser à un organisme public afin de savoir quelles sont les personnes qui, au sein de l'organisme, consultent son dossier dans l'exercice de leurs fonctions.

La Commission d'accès à l'information a déjà fait enquête sur la confidentialité de renseignements personnels relatifs au SIDA au sein d'un centre hospitalier montréalais. La plainte portait sur l'affichage de la liste de patients séropositifs au laboratoire d'hématologie et sur les mesures de sécurité inadéquates du système informatique. Cela permettait à des membres du personnel non autorisés d'avoir accès à des informations confidentielles telles que le nom du patient, le numéro de dossier, le diagnostic de séropositivité, le numéro d'assurance-maladie et l'adresse.

Le centre hospitalier a retiré la liste affichée au laboratoire. De plus, la Commission a ordonné à l'organisme d'adopter une série de règles visant à resserrer la sécurité des renseignements personnels informatisés.

À l'extérieur de l'organisme

La règle de la confidentialité des renseignements personnels prévaut également lorsqu'il s'agit de permettre à des personnes à l'extérieur de l'organisme d'y avoir accès. Par exemple, un organisme public ne peut informer quiconque du fait que vous avez à subir un test de dépistage du VIH.

Seules quelques exceptions prévues à la *Loi sur l'accès* autorisent un organisme public à divulguer des renseignements personnels sans le consentement de la personne concernée. Citons la possibilité pour un organisme public de transmettre des renseignements personnels à un autre organisme lorsque cette communication est nécessaire à l'application d'une loi au Québec. Par exemple, le *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements du réseau de la santé et des services sociaux* (R.R.Q., c.S-5, r.6) prévoit, que lorsqu'une personne bénéficiant de services de santé doit être transférée à un autre établissement afin de recevoir des soins, un résumé de son dossier doit être envoyé à l'établissement qui l'accueille dans les 72 heures suivant son transfert. Dans cette situation, la communication du dossier médical du bénéficiaire à un autre organisme est donc nécessaire à l'application de ce règlement.

En matière de renseignements personnels relatifs au SIDA, le *Règlement d'application de la Loi sur la Protection de la santé publique* (R.R.Q., c.P-35, r.1) prévoit que les départements de santé communautaire doivent déclarer au ministère de la Santé et des Services sociaux, à des fins de statistiques, les cas de SIDA, accompagnés de certains renseignements concernant la personne atteinte (sexe, date de naissance, localité). Toutefois, le règlement **ne prévoit pas la transmission du nom de la personne**, rendant ces déclarations anonymes.

Or, la Commission d'accès à l'information a constaté que le Centre d'étude sur le SIDA, compilant ces données pour le ministère, demandait aux chefs des départements de santé communautaire d'inscrire sur ces déclarations les initiales des personnes atteintes. La communication de ces renseignements n'étant pas nécessaire à l'application du règlement en question, la Commission a ordonné leur destruction, assurant ainsi l'anonymat des déclarations de SIDA.

Toute personne peut s'adresser à un organisme public pour connaître quels sont les renseignements personnels qui sont ainsi transmis d'un organisme à un autre.

Quelques autres situations, bien définies dans la *Loi sur l'accès*, permettent à des organismes publics de communiquer des renseignements personnels à un autre organisme à la condition de respecter la procédure prévue à cet effet. Dans ces situations, les organismes doivent conclure une entente écrite, solliciter l'avis de la Commission d'accès à l'information ou dans l'éventualité d'un avis défavorable, obtenir l'approbation du gouvernement. Cette procédure assure un contrôle de ces échanges et la sécurité des renseignements personnels confiés par le citoyen aux différents organismes publics.

Par ailleurs, afin de réaliser certaines études, recherches ou statistiques, des chercheurs désirent parfois obtenir des renseignements personnels détenus par les organismes publics. Si ces renseignements se trouvent dans les dossiers médicaux ou sociaux des bénéficiaires d'un établissement du réseau de la santé et des services sociaux, le chercheur doit s'adresser au directeur des services professionnels de ces établissements pour obtenir cette autorisation.(5) Dans tous les autres cas, ces renseignements ne peuvent être transmis par les organismes sans l'autorisation de la Commission d'accès à l'information.

Cette autorisation sera refusée si la recherche n'est pas sérieuse, s'il n'est pas nécessaire que le chercheur ait accès à des renseignements qui permettent d'identifier des personnes ou si leur consentement à cette divulgation peut facilement être obtenu. Lorsque l'autorisation est accordée, le chercheur devra veiller à assurer la confidentialité des renseignements reçus de l'organisme et les résultats de la recherche devront être publiés de façon anonyme.

LA DESTRUCTION

Lorsque l'objet visé par un organisme public lors de la collecte d'un renseignement personnel est accompli, la *Loi sur l'accès* oblige sa destruction réduisant ainsi les possiblités d'atteinte à la confidentialité de ces renseignements, sous réserve de la *Loi sur les archives* (L.R.Q., c.A-21.1). Cette loi oblige les organismes à adopter des normes de conservation à l'égard des documents qu'ils détiennent. Ces normes varient selon les besoins des organismes et prévoient, par exemple, qu'un document peut être conservé 2, 5, 10, 25, 75 ans ou plus. Toute personne peut consulter le "calendrier de conservation" d'un organisme public, ce qui la renseignera sur le moment où sera détruit un document ou un dossier personnel qui la concerne.

LES DROITS ET RECOURS DES CITOYENS

Après avoir fait un survol des différentes obligations des organismes publics en matière de protection des renseignements personnels, il importe de préciser maintenant les droits et les recours que confère la *Loi sur l'accès* à toute personne dans ce domaine.

LE DROIT D'ACCES

Toute personne qui désire connaître les renseignements personnels qu'un organisme public détient à son sujet peut demander à consulter ou à obtenir une copie de ces renseignements. Cette demande s'effectue auprès du "responsable de l'accès aux documents et de la protection des renseignements personnels" au sein de l'organisme public concerné. On peut obtenir le nom du responsable en s'adressant à l'organisme ou à la Commission d'accès à l'information qui publie chaque année un répertoire contenant le nom et les coordonnées de tous les responsables de l'accès.

Le responsable de l'organisme public doit répondre à la demande d'accès au plus tard dans les 20 jours qui suivent la date de sa réception. L'absence de réponse de sa part équivaut à un refus.

La consultation des documents demandés est gratuite. Si la personne désire une copie de certains documents, les 20 premières pages sont gratuites. Des frais de 0,25 $ par page supplémentaire peuvent être demandés par l'organisme. Avant de transmettre copies des documents, il doit indiquer à la personne le montant approximatif de ces frais.

Si un organisme public refuse l'accès aux documents ou ne répond pas à la demande, la personne peut s'adresser, dans les 30 jours, à la Commission d'accès à l'information pour qu'elle révise ce refus. Il suffit d'écrire à la Commission et de joindre une copie de la demande faite à l'organisme et une copie de la réponse du responsable, le cas échéant. Cette demande de révision est gratuite. Après avoir invité la personne et l'organisme à formuler leurs commentaires, la Commission peut ordonner à l'organisme de communiquer à la personne les renseignements exigés.

LE DROIT DE RECTIFICATION

La consultation de son dossier personnel permet parfois d'identifier des renseignements qui sont inexacts, incomplets ou équivoques. Une personne peut alors demander à l'organisme public de les corriger.

À titre d'exemple, un résultat positif à un test de dépistage du VIH signifie que des anticorps sont présents dans le sang d'une personne, qu'elle a donc été infectée par le VIH et qu'elle peut le transmettre à d'autres. Il ne signifie pas que cette personne a le SIDA ou qu'elle le développera forcément. Ainsi, une personne diagnostiquée "séropositive" qui constate que son dossier contient la mention "sidatique" peut demander à l'organisme de corriger ce renseignement.

Une personne peut également demander à un organisme public de rectifier un renseignement personnel lorsqu'elle croit que sa collecte, sa communication ou sa conservation n'est pas autorisée par la *Loi*. La partie **La protection des renseignements personnels relatifs au SIDA** de ce document décrit les principales règles que les organismes publics doivent respecter, de la collecte à la destruction des renseignements.

Ainsi, un citoyen peut demander à un organisme public d'enlever de son dossier personnel un renseignement qu'il a recueilli alors qu'il n'était pas nécessaire à l'exercice de ses fonctions.

Pour demander à un organisme public de rectifier un renseignement personnel, il faut s'adresser au responsable de l'organisme qui doit répondre à la demande au plus tard dans les 20 jours qui suivent la date de sa réception.

Dans le cas d'un refus du responsable de rectifier un renseignement, la personne peut, dans les 30 jours, s'adresser à la Commission d'accès à l'information pour qu'elle révise cette décision. C'est alors à l'organisme de démontrer que le renseignement n'a pas à être rectifié. Après avoir entendu les commentaires du citoyen et de l'organisme, la Commission peut ordonner à ce dernier de corriger ou d'enlever le renseignement. La personne peut, par ailleurs, exiger que sa demande de rectification soit enregistrée à son dossier au sein de l'organisme en cause. Ces recours sont gratuits.

PLAINTE À LA COMMISSION

Une personne peut s'adresser à la Commission d'accès à l'information si elle constate que les renseignements personnels qu'elle a confiés à un organisme public ne sont pas gérés selon les règles prévues par la *Loi sur l'accès*, par exemple, si un organisme transmet des renseignements personnels à quelqu'un qui n'y a pas droit. La Commission a le pouvoir de surveiller l'application de la *Loi* par les organismes. Elle peut faire enquête, à la suite d'une plainte ou de sa propre initiative, et ordonner à l'organisme de prendre les mesures nécessaires afin de respecter la *Loi sur l'accès*.

Toute personne ou organisme qui désire des informations supplémentaires sur la *Loi sur l'accès* peut s'adresser à la Commission d'accès à l'information.

CONCLUSION

Soucieuse de l'importance d'accorder aux renseignements personnels relatifs au SIDA une protection maximale, la Commission d'accès à l'information invite les organismes publics à faire preuve de vigilance à l'égard de renseignements aussi sensibles.

Elle espère que ce document fera connaître davantage aux citoyens son rôle, les obligations des organismes publics et leurs droits en matière de protection des renseignements personnels.

Enfin, consciente que son intervention ne peut suffire à elle seule à protéger les renseignements personnels, la Commission d'accès à l'information appuie et encourage toute initiative prise en vue d'assurer une protection accrue des renseignements personnels relatifs au SIDA.

RÉFÉRENCES

(1) Le VIH et le SIDA: le plan d'action du Canada. Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, 1990.

(2) Le SIDA et l'épreuve de dépistage du VIH. Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, 1989. (Dépliant)

(3) 4000 boul. Lasalle, Verdun, Québec. (514) 765-7315

(4) (514) 873-9997

(5) Le projet de loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux (projet 120) prévoit que cette autorisation sera donnée par le directeur général ou une personne qu'il désigne (art. 19).

Les renseignements contenus dans cette brochure ne sont fournis qu'à titre indicatif et ne doivent en aucune façon être interprétés comme des opinions juridiques liant la Commission d'accès à l'information. Pour plus de précisions, voir la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (L.R.Q., chap. A-2.1).

Siège social:
888 rue St-Jean
Bureau 420
Québec, QUÉBEC
G1R 5P1

Tél.: (418) 529-7741

Bureau de Montréal:
800 de Maisonneuve est
11 ième étage
Montréal, QUÉBEC
H2L 4L8

Tél.: (514) 282-6346